

COMPTE-RENDU**5^{ème} Journée des Associations de patients de la filière BRAIN-TEAM**

26 novembre 2019 – ICM, Pitié-Salpêtrière

Nous en sommes à notre 5^{ème} édition de cette journée des associations de patients de la filière. Le temps des présentations est passé et chacun s'est installé dans son rôle au sein de cette supra organisation « réseau-esque » qui est (et reste) souvent mal comprise... Les filières ont été créées pour coordonner les missions des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), et les appuyer dans l'application des directives des Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR). Elles n'ont pas vocation à se substituer aux activités propres des CRMR, notamment celles en lien avec leurs associations de patients. Elles peuvent proposer des projets transversaux à leurs CRMR, selon les besoins identifiés. Les associations de patients sont des partenaires des filières et peuvent être invitées à participer à la conduite des projets, en collaboration avec l'équipe projet de la filière.

**Quelques chiffres...**

17 associations de patients présentes
 5/10 centres de référence représentés
 1 fondation
 1 partenaire pharmaceutique
 Pour un total de 42 participants

Nous remercions l'ensemble des participants pour leur disponibilité ainsi que pour la qualité et la richesse des échanges qui nous ont permis d'affiner les projets présentés.

Nous vous proposons une synthèse rapide des échanges dans le document ci-après.

Synthèse des échanges à l'issue des présentations plénières de la matinée

- Un nouvel outil regroupant l'ensemble des ressources et des dispositifs existants pour les personnes atteintes de maladies rares ou chroniques avec ou non handicap associé, a été conçu par les Filières de Santé Maladies Rares en collaboration avec Maladies Rares Info Service (soutien financier de la Fondation Groupama). L'outil a été présenté et est accessible à l'adresse suivante : <http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/>

Ceci est une version 1^{ère} de l'outil. Elle doit notamment faire l'objet de corrections, ajustements et modifications déjà identifiés. Nous sommes en attente de décisions de notre partenaire (Maladies Rares Info Services) afin de pouvoir relancer une 2^{nde} version de l'outil.

Nous vous joignons le flyer de présentation afin que puissiez communiquer cet outil à vos adhérents et au plus grand nombre de vos partenaires.

- Lyne Valentino, responsable recherche auprès des associations à la Fondation Maladies Rares, est venue nous présenter les missions de la Fondation et ses modalités d'accompagnement à la recherche pour les associations de patients.

Elle a notamment abordé la notion de mise en œuvre d'un appel à projet recherche et a fait un zoom sur l'atelier de co-design proposé par la Fondation. Cet atelier concerne le développement de solutions innovantes en e-santé en proposant un accompagnement au montage de projets par une mise en relation avec des experts thématiques, selon ses besoins. Les associations de patients maladies rares sont incitées à proposer des projets pour la 2^{ème} édition de cet atelier qui se tiendra à Lille en juin 2020. Pour plus de renseignement, vous pouvez contacter la

coordinatrice des ateliers : Anne-Sophie Yribarren, anne-sophie.yribarren@fondation-maladiesrares.com.

- Mme Hélène Masure, présidente de l'association Aramise, a présenté un projet collaboratif concernant le développement d'un outil numérique d'aide à l'accès aux prestations sociales. Toutes les associations ne l'ayant peut-être pas reçue, cette note est jointe à ce compte-rendu. L'idée vous intéresse ? Vous souhaitez participer à la réflexion ? Les associations intéressées sont priées de se faire connaître et d'indiquer les coordonnées de la personne à joindre en leur sein à l'adresse : dedale@ams-aramise.fr Catherine Mallevaës et Jacques Vairon, de l'association Aramise, prendront contact avec elles pour élaborer ensemble ce projet associatif.

BRAIN-TEAM soutient la construction de ce projet. Suite à la présentation de Lyne Valentino, ce projet pourrait être présenté lors du 2nd atelier de co-design en e-santé de la Fondation Maladies Rares.

Synthèse des échanges à l'issue de la session « Patient expert » de l'après-midi

La filière a exposé son projet « patient expert » en commençant par présenter son livret (en PJ) ainsi que ses attentes vis-à-vis du rôle des volontaires.

- Toute personne intéressée choisit librement de participer à 1 ou plusieurs des projets présentés. Elle pourra se retirer à tout moment du projet.
- La charge de travail sera limitée et sera selon le bon-vouloir de la personne volontaire.
- Les réunions seront prévues en télé/visio-conférences. Du présentiel a été demandé également afin de renforcer les discussions.
- Attention : on ne demande pas d'avoir reçu au préalable une formation pour se proposer en tant que volontaire pour ces projets.
- Au jour de la réunion, nous avons comptabilisé 12 personnes volontaires pour s'impliquer en tant que patient expert dans les projets de la filière. Ces volontaires appartiennent aux associations partenaires de la filière suivantes : AFAF, AMADYS, Huntington Espoir, Les Amis de Ianis, PSP France, ELA ainsi que KLS France, représentant 5 des 10 centres de référence maladies rares BRAIN-TEAM qui concernent les maladies suivantes : ataxie de Friedreich, dystonie, maladie de Huntington, Leucodystrophies, paralysie supranucléaire progressive, démences cortico-basales, et syndrome de Kleine-Levin.

Modalités de candidature : il a été décidé à l'unanimité que les personnes volontaires s'identifient auprès de la présidence de leurs associations respectives qui nous transmettront les candidatures qu'elles auront validées (date limite de retours souhaitée : 20 décembre) pour l'un ou l'autre des projets.

Nous recontacterons les personnes volontaires afin de leur soumettre la procédure prévue pour chacun des projets concernés (calendrier, type de sollicitation etc.).

1. Le projet ETP : Accompagnement des aidants dans les maladies rares neurologiques

Ce projet consiste à construire un programme à destination des aidants sur des sujets pluridisciplinaires, leur proposant un accompagnement ciblé concernant des aspects majeurs liés à leur rôle d'aidant :

- Accompagnement psychologique

- Soutien juridique
- Adaptation de la vie professionnelle
- Prise en compte de la fratrie
- Accompagnement médico-social
- Autres ?

Attention :

Ce projet d'accompagnement des aidants sera porté par la filière et non les CRMR. Les CRMR qui le souhaitent ont déjà déposé leurs propres projets de programmes ETP le 10 octobre dernier, en répondant à un appel à projet de la DGOS. 4 dossiers, portés par les CRMR de BRAIN-TEAM, ont ainsi été déposés. La filière ne participe pas à la conduite de ces programmes qui restent développés par les CRMR.

Plusieurs problématiques/questionnements sont soulevés lors des discussions :

- Quid de la possibilité de proposer ce projet sous forme d'un programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) puisque ce programme est aidant-centré et non patient-centré ?
- Cet accompagnement pourrait être proposé aussi aux accompagnants professionnels et pas uniquement aux accompagnants familiaux.
- A l'unanimité il a été décidé que pour ce projet, à la notion de patient-expert devait s'ajouter celle d' « expert-aidant ». Les 2 groupes de patient-expert/expert-aidant se réuniront séparément afin que la vision de chacun soit recueillie.
- Ce projet devra s'adapter à tout type d'aidant pour toutes les pathologies de la filière.
- Les sujets complémentaires proposés :
 - Accompagnement aux soins palliatifs avec l'aide d'une association spécialisée
 - La gestion des problèmes de déglutition par les aidants
 - Pour l'atelier « vie professionnelle », contacter les médecins du travail de la MSA déjà identifiés par le Pr Verny.

2. Le projet QUALVI : une base de données pour le recueil des histoires naturelles et de la qualité de vie

Ce projet consiste à développer une base de données afin de recueillir des données de qualité de vie et d'histoire naturelle pour les maladies BRAIN-TEAM.

Les 3 objectifs sont les suivants :

1. Proposer de nouveaux critères de diagnostic précoce
2. Améliorer la prise en charge des patients
3. Proposer l'identification de nouveaux indicateurs de qualité de vie pour nos maladies et soutenir ainsi le développement d'essais thérapeutiques par l'industrie pharmaceutique

Plusieurs problématiques/questionnements sont soulevés lors des discussions :

- Quid d'une double possibilité de saisie des données par les patients et les aidants ?
- Penser à s'inspirer d'autres bases de recueil de données patient de ce type.
- Quid du choix des maladies à proposer au lancement du recueil ? Prévoir un socle général ?
- Envisager des chaînages ultérieurs avec d'autres sources de données dès la création de la base (ex : DMP, DPI, BNDMR, SNDS etc.)
- La porte d'entrée à la base se fera uniquement pour les patients avec diagnostic posé.

- Les patients pré-symptomatiques pourront être inclus.
- Ces données seront très importantes pour faire évoluer la liste des ALD31, l'attribution de l'AAH et de tout autre type d'aides.

Questionnaire de satisfaction

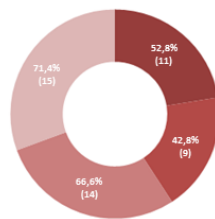
Les réponses ci-dessous correspondent aux x personnes ayant participé au questionnaire de satisfaction envoyé.

Parmi les 42 participants à la journée, 21 ont répondu au questionnaire en ligne, les résultats sont donc interprétés sur la base de ces réponses, et non sur la totalité des opinions des participants.

Profil des participants ayant répondu au questionnaire :
 76,1 % sont membres d'une association de patients
 14,2% sont membres de la filière (CRMR, CCMR, laboratoires...)
 9,5% sont partenaires de la filière (ERHR, institutionnels...)

La raison de votre venue

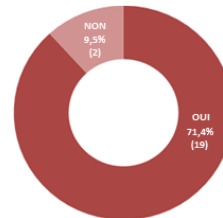
- Rencontrer l'ensemble des partenaires de la filière
- Assister aux présentations
- Connaître les actions mises en place par la filière
- Connaître le rôle du patient-expert BRAIN-TEAM



La motivation principale de votre venue était d'obtenir plus d'informations sur le rôle du patient-expert / expert-aidant BRAIN-TEAM. Il y a également une réelle volonté des associations de suivre les actions réalisées par la filière. Les possibilités de rencontre avec les partenaires de la filière sont également une des motivations principales de votre venue.

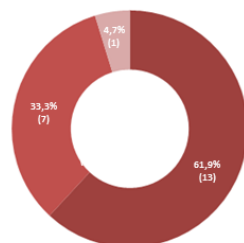
Vos avis sur le thème du patient expert

Parmi les 21 réponses, 71% des participants ont trouvé que le thème du patient-expert correspondait à leurs attentes. Les commentaires soulignent un manque de clarté sur l'implication du patient-expert dans les deux projets présentés que sont le projet QUALVI et le projet ETP.



Satisfaction globale

- Oui, très
- Oui, plutôt
- Moyennement



Le déroulement de la journée a globalement été apprécié par les participants. D'après les commentaires, l'axe principal à améliorer porte sur le temps d'échange entre les associations et la filière, nous ferons au mieux lors des prochaines éditions pour maximiser ce temps d'échange.

Remarque générale : Concernant cette journée, nous avons recueilli un total de 71 inscriptions pour 42 présents au final. Nous attirons votre attention sur la nécessité de nous prévenir de votre absence à la journée si votre agenda ne vous permet plus d'y assister. En effet, nous ajustons les quantités du buffet en fonction des participants et dans un souci d'économie et de comportement éco-responsable, il nous semble important d'éviter tout gâchis alimentaire.